



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2016 / 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA DISFUNCIÓN OCUPACIONAL
EN CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES DESDE
TERAPIA OCUPACIONAL
OCCUPATIONAL DYSFUNCTION PREVENTION PROGRAM IN
CAREGIVERS OF ELDERLY DEPENDENTS FROM OCCUPATIONAL
THERAPY**

Autor/a: María de las Mercedes Tejedo Calatayud

Director 1. Laura Gonzalo Ciria

ÍNDICE

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	4
METODOLOGÍA	10
METODOLOGÍA DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	10
METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROGRAMA.....	11
CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROGRAMA.....	11
DISEÑO DEL PROGRAMA	12
FASES DEL PROGRAMA	13
DESARROLLO.....	16
FASE 1. EVALUACIÓN	16
PERFILES OCUPACIONALES.....	16
CONCLUSIONES DE LA EVALUACIÓN	18
FASE 2. INTERVENCIÓN.....	19
OBJETIVOS.....	19
SESIONES.....	19
FASE 3. REEVALUACIÓN	21
CONCLUSIONES	23
BIBLIOGRAFÍA	24
ANEXOS	26
ANEXO 1 – CUESTIONARIO OCUPACIONAL	26
ANEXO 2 – LISTADO DE ROLES.....	27
ANEXO 3 – ENTREVISTA HISTÓRICA DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL – OPHI II	29
ANEXO 4 - CRONOGRAMA.....	33
ANEXO 5 - ESCALA DE SATISFACCIÓN	34

RESUMEN

El presente programa trata la problemática de los cuidadores informales españoles que surge a partir de la dependencia en personas mayores. A pesar de la existencia de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, las ayudas que esta provee no siempre solucionan las dificultades existentes en la vida de la persona cuidadora.

Desde la Terapia Ocupacional se puede trabajar con este colectivo para tratar de que la calidad de vida del cuidador informal no se vea mermada. Este programa desarrolla una propuesta de intervención que, actuando desde la prevención, seguirá el proceso de actuación planteado en el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional y se basará en el Modelo de Ocupación Humana, tanto en evaluación como en intervención y reevaluación.

El objetivo principal del mismo será evitar la disfunción ocupacional tras la adquisición del rol de cuidador, lo que tratará de conseguirse mediante la realización de un total de once sesiones que tendrán lugar en el medio hospitalario y en el domicilio particular en el que el cuidador desarrollará su labor.

Palabras clave: "cuidador informal", "terapia ocupacional", "dependencia", "roles" y "prevención".

INTRODUCCIÓN

Actualmente la dependencia en personas mayores constituye un problema de gran relevancia en nuestro país. Esto se debe al envejecimiento y al incremento progresivo de la esperanza de vida, con las consecuencias que esto conlleva. ⁽¹⁾

Como medida para afrontar esta situación, en España se promulgó la ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, conocida comúnmente como Ley de Dependencia o LAPAD, ^{(2) (3)} cuyos objetivos principales eran la promoción de la autonomía personal y proporcionar atención a las personas en situación de dependencia. ⁽⁴⁾

Dicha ley define la dependencia como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida”. ⁽⁵⁾

Según la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia realizada por el INE en 2008, la esperanza de vida en España asciende a 77’77 años en los varones y 84’11 años en las mujeres. ⁽⁶⁾

Un buen indicador de dependencia es la capacidad o no de realizar por uno mismo las actividades básicas de la vida diaria (en adelante ABVD), consideradas en el artículo 2.3 de la LAPAD como aquellas actividades que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. ^{(3) (7)}

Cuando en la misma encuesta del INE se revisa la variable “esperanza de vida libre de discapacidad para las actividades básicas de la vida diaria” podemos hacernos una idea del problema que ésto supone (gráfico 1). En este caso, la edad media de los varones es de 73,5 y en las mujeres de 75,64, lo que supone algo más de 4 años en los hombres y casi 9 en las mujeres durante los cuales no son capaces de realizarlas, estando pues en situación de dependencia. ⁽⁶⁾

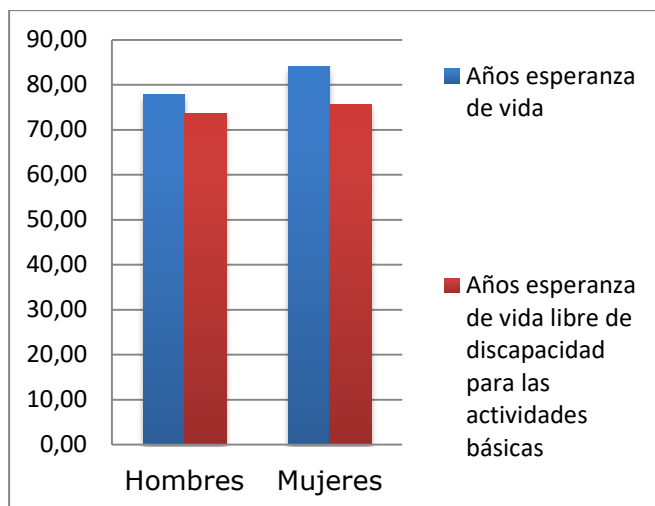


Gráfico 1. Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos de la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (INE, 2008)

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia contempla diferentes grados de dependencia en los cuales se tiene en cuenta la capacidad para llevar a cabo las ABVD.⁽²⁾ Estos son, de menor a mayor dependencia, los que aparecen en la tabla 1.

TABLA 1	
Nivel de dependencia	Ayuda requerida
Dependencia moderada	La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, por lo menos una vez al día.
Dependencia severa	La persona precisa ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida cotidiana dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente del cuidador.
Gran dependencia	La persona precisa ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria varias veces a día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

Estos grados no son algo definitivo, ya que está previsto realizar revisiones valorando nuevamente a la persona en cuestión ante una mejoría o empeoramiento de su situación funcional. La ayuda en cuestión podrá ser

proporcionada de diversas formas, dependiendo de los recursos que le sean adjudicados tras haber sido realizado un programa individualizado de atención.
(8)

En España, la programación de servicios públicos se basa en una organización familiar sustentada en la solidaridad intergeneracional ⁽⁹⁾, estimándose que actualmente en nuestro país son los cuidadores informales quienes proporcionan un 83% de la ayuda que necesitan las personas mayores dependientes, siendo en la mayor parte de los casos la única ayuda de la que disponen. ⁽²⁾

La figura del cuidador informal o no profesional consiste en una persona del entorno cercano al enfermo, con parentesco o sin él, que no esté vinculada a un servicio de atención profesionalizada. Ser cuidador informal es una tarea compleja, generalmente se trata de una experiencia prolongada en el tiempo que implica una reorganización de la vida familiar, social y laboral en mayor o menor medida, dependiendo de las tareas que implique dicho cuidado. Las circunstancias en las que esté sumido el cuidador dependerán de las características, problemas o enfermedades que padezca la persona dependiente, así como de lo avanzada que esté la enfermedad o de las capacidades mentales que mantenga. ⁽¹⁰⁾

Además, no siempre se elige el ser cuidador. Muchas veces se trata de una “imposición” debido al apego familiar o a las circunstancias económicas. Ser cuidador de un familiar supone un esfuerzo físico y mental ya que, a pesar de tener la satisfacción de que se está cuidando a un ser querido que le necesita, son muchos los cambios a los que se enfrenta. En la tabla 2 se pueden observar cuales son los cambios más habituales sufridos por este colectivo. ^{(10) (11) (12)}

TABLA 2	
CAMBIOS O ALTERACIONES	DESARROLLO
En las relaciones familiares	Se pueden desencadenar conflictos por desacuerdos en el tipo de atención o implicación del resto de la familia.
Cambios emocionales	Los cuidadores se exponen a emociones y sentimientos que en un gran número de ocasiones serán negativos, como puede ser sentir impotencia, preocupación o rechazo hacia la persona dependiente.
Cambios en la salud	El cansancio y la saturación por la labor desempeñada puede hacer que la salud del cuidador empeore.

Consecuencias laborales	Las tareas de cuidado requieren de una implicación horaria que no siempre es compatible con la vida laboral, lo que supone tener que pedir cambios en la jornada, impuntualidad, o incluso absentismo.
Dificultades económicas	Derivadas de la reducción de los ingresos por los cambios laborales y del aumento del gasto que suele suponer una persona que padece una enfermedad.
Disminución de las actividades relacionadas con el ocio	Lo que puede producir sensación de soledad y aislamiento en el cuidador y sentimientos de culpabilidad ante pensamientos o sentimientos negativos hacia la persona dependiente.

A causa de todos estos cambios y dificultades, el cuidador informal podría sufrir disfunción ocupacional, viendo afectados todos los roles que ejercía antes de la inclusión de éste último, así como sus hábitos y rutinas. Por este motivo surge la necesidad de atender no solo a la persona dependiente sino también a su cuidador. ⁽¹³⁾

Desde la terapia ocupacional se considera que el compromiso con la ocupación, es decir, con las diversas actividades de la vida diaria consigue una organización en la vida diaria que contribuye a la salud y el bienestar. ^{(14) (15)}

Dentro del marco de trabajo para la terapia ocupacional se define la ocupación incluyendo diversas áreas, como son las ABVD, las actividades instrumentales de la vida diaria, el descanso y el sueño, la educación, el trabajo, el juego, el ocio y la participación social. Todas estas áreas se consideran necesarias para la persona, siendo importante que haya un equilibrio en la distribución del tiempo entre las mismas para alcanzar y mantener la salud, considerando la misma como la capacidad de participar de la forma deseada o necesaria en los diversos entornos en los que se desenvuelve. Cada persona tiene unos patrones de ejecución propios, lo que refiere los hábitos, rutinas y roles utilizados en el proceso de participación en la ocupación. ⁽¹⁴⁾

Los hábitos son un comportamiento automático integrado en patrones más complejos que permiten a las personas funcionar en su día a día. ⁽¹⁴⁾

Las rutinas son patrones de comportamiento observables, regulares, repetitivos y que proveen de estructura a la vida diaria. ⁽¹⁴⁾

Los roles son un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura y además pueden ser conceptualizados y definidos por el cliente. ⁽¹⁴⁾

Cuando se adquiere el rol de cuidador se alteran los hábitos y rutinas anteriores, así como se dedica menos tiempo al resto de roles que la persona ya desarrollaba. Estos roles son muy diversos, pudiendo haber grandes diferencias entre los que tiene internalizados una persona y otra. Los más habituales, que son aquellos que serán objeto de trabajo de este programa son: estudiante, trabajador, voluntario, proveedor de cuidados, ama/o de casa, amigo, miembro de la familia, miembro activo de un grupo religioso, aficionado y participante en organizaciones. ⁽¹⁴⁾

Este programa tratará de evitar la disfunción ocupacional a la que las personas con estas características se ven sometidas, actuando desde un enfoque preventivo para que el cuidador no llegue a perder completamente el funcionamiento ocupacional a causa de la alteración de sus roles. Para ello se fundamentará en el Modelo de Ocupación Humana.

Este modelo ofrece una visión holística de la ocupación y el funcionamiento de la persona, aportando significado, satisfacción y apoyo al bienestar físico y emocional del usuario. Los seres humanos son conceptualizados como formados por tres componentes interrelacionados: volición, habituación y capacidad de desempeño. ⁽¹⁶⁾

La volición es un patrón de pensamientos y sentimientos acerca de la propia persona como actor en el propio mundo que ocurren a medida que uno mismo anticipa, elige, experimenta e interpreta lo que hace, involucrando los valores, la causalidad personal y los intereses de uno mismo. ⁽¹⁶⁾

La habituación es una disposición internalizada en la que se muestran patrones constantes de comportamiento, guiados por hábitos y roles respondiendo a características rutinarias de los entornos temporales, físicos y sociales. Este componente permite a la persona obtener una posición definida social y culturalmente con la que cooperar con sus entornos para realizar las acciones rutinarias que forman la vida cotidiana. ⁽¹⁶⁾

La capacidad de desempeño es la habilidad para realizar una tarea, provista por las condiciones de los componentes objetivos físicos y mentales y la experiencia subjetiva correspondiente. Además, la ocupación se desarrolla siempre en el ambiente, por el cual es influenciada y adquiere significado a través del contexto físico y sociocultural. Estos ambientes de participación ocupacional son conjuntos de espacios, objetos, formas ocupacionales y grupos sociales que cohesionan y constituyen un contexto significativo de desempeño. ⁽¹⁶⁾

Esta explicación se ajusta como método para elaborar un programa que posibilite la satisfacción de las necesidades de los cuidadores informales con respecto a sus problemas ocupacionales, al igual que lo hacen algunas de sus herramientas de evaluación.

Por todo ello, el objetivo último de este trabajo es diseñar un programa que, desde un enfoque preventivo, mejore o mantenga la calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores dependientes adiestrándoles en la tarea de cuidador y evitando y/o compensando la pérdida de sus roles anteriores para impedir la disfunción ocupacional.

METODOLOGÍA

METODOLOGÍA DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

La búsqueda bibliográfica que ha precedido al desarrollo de este trabajo comenzó con una revisión de bases de datos, tanto propias de la profesión de terapia ocupacional como generales o incluso de diferentes profesiones sanitarias. Estas fueron OTseeker, PubMed, Dialnet, PeDro e ISOC. Las palabras clave utilizadas fueron: cuidador informal, terapia ocupacional, dependencia, roles y prevención, así como su traducción al inglés.

Una vez fueron seleccionados los artículos procedentes de dichas bases de datos que serían utilizados en el trabajo, se realizó una búsqueda secundaria a partir de la bibliografía utilizada para la elaboración de los mismos.

Se consultó material físico en la biblioteca de la universidad de Zaragoza, perteneciente tanto al campo de la sanidad como a las ciencias sociales, así como distintos recursos oficiales en red, como son las páginas web de la Organización Mundial de la salud (OMS), el Instituto Nacional de Estadística (INE) y el IMSERSO.

Por último, otras fuentes de información muy utilizadas han sido revistas propias de la profesión de terapia ocupacional, habiéndose consultado la American Journal of Occupational Therapy (AJOT), la Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT), la revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG), la Revista Española de Geriatría y Gerontología y la Revista Chilena de Terapia Ocupacional.

De toda la documentación obtenida se hizo una selección teniendo en cuenta las necesidades del proyecto, seleccionando los libros, artículos, páginas web y datos con los que desarrollar en primer lugar una base teórica para el trabajo y con los que sustentar el posterior desarrollo del programa.

METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROGRAMA

CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROGRAMA

El programa que se plantea desde terapia ocupacional formaría parte de un programa elaborado para desarrollarse en el medio hospitalario a cargo de un equipo interdisciplinar formado por profesionales del hospital en el que se lleve a cabo. El objetivo de realizarlo en esta localización es que los cuidadores principales, que serán los beneficiarios del programa, no tengan que abandonar el hospital en el que se encuentra ingresado su familiar, proporcionándoles así tranquilidad y seguridad a la hora de participar dado que su familiar estará atendido por el equipo de planta y ellos mismos estarán próximos. Allí se necesitarían dos salas, una de tamaño medio, de unos 15 m² que debería contar con mobiliario básico, bastando unas sillas y unas mesas, y un soporte sobre el que apoyar las sesiones que podría ser un proyector o, en su defecto, una pizarra. En caso de que para alguna sesión se necesitase material más especializado se desplazaría a esta primera sala siempre que fuese posible, con el propósito de que los participantes del programa no se sientan desorientados, agobiados o sorprendidos por posibles cambios. La segunda sala a utilizar sería la de terapia ocupacional, necesitando de la misma el área en el que se encuentra el mobiliario del hogar utilizado para practicar las ABVD.

La población a la que va dirigida el programa son nuevos cuidadores informales de personas mayores con un grado de gran dependencia que tengan entre 45 y 65 años y vayan a hacerse cargo de la persona dependiente en el domicilio particular. La persona dependiente estará ingresada en el hospital en el momento en el que el cuidador sea seleccionado para participar en el programa.

El proyecto se realizará de forma periódica a lo largo de todo el año, habiendo doce ediciones anuales proporcionando así atención a 36 cuidadores al año. El desarrollo empezará la primera semana del mes y terminará la tercera. La semana que resta será la que utilicen los profesionales para el seguimiento de los participantes de anteriores ediciones.

EQUIPO INTERDISCIPLINAR

El programa desde terapia ocupacional formará parte de un programa interdisciplinar de mayor envergadura que engloba las distintas especialidades sanitarias relacionadas con el paciente dependiente y el cuidador.

Los objetivos del programa general serán proporcionar al cuidador las herramientas necesarias para mantener su estado de salud, entendiendo calidad de vida como indicador de salud, y prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador.

Para ello, cada profesional marcará unos objetivos propios de su especialidad con los que contribuir a la consecución del objetivo común.

Se realizarán reuniones de equipo semanales en las que los participantes compartirán la información que hayan recogido con el fin de obtener la máxima información posible sobre el cuidador y la persona dependiente causándoles las mínimas molestias.

DISEÑO DEL PROGRAMA

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Los beneficiarios serán familiares de pacientes ingresados en el hospital en el que se desarrolle el programa. Los pacientes deberán haber ingresado por un proceso agudo y su diagnóstico deberá ser previsiblemente un nivel 3 de gran dependencia. Se seleccionaran a los familiares que vayan a ser cuidadores principales, o en su defecto, si no se tiene decidido aún que familiar ocupará esa posición, a uno con disposición y disponibilidad para orientar posteriormente a quien se haga cargo. Para incluir o excluir a los cuidadores también se tendrá en cuenta la proximidad al perfil del cuidador informal medio en España, disponible en la tabla 3. ^{(17) (18) (19)}

TABLA 3	
VARIABLE	PERFIL
Vínculo familiar	En la mayor parte de los casos es una hija.
Sexo	Mujer en el 84% de los casos.
Edad	Entre 45 y 65 años, dependiendo del vínculo familiar con el dependiente.
Estado civil	Entre el 70 y el 80% están casados.
Nivel económico o educativo	Adquisición económica baja y estudios primarios.
Situación laboral	Desempleo

Se excluirán a todos aquellos familiares de pacientes que posteriormente vayan a ser trasladados a una residencia geriátrica y a aquellos que por su edad no se ajusten al perfil de cuidador anteriormente descrito.

Teniendo en cuenta todos estos criterios se formarán grupos de 3 personas.

DURACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE LAS ACTIVIDADES.

El programa tendrá una duración inferior a tres semanas y constará de una evaluación individual con cada uno de los pacientes, nueve sesiones en las que se implementará la intervención que podrán ser individuales o grupales, y una última reunión en la que se reevaluará al paciente y se evaluará el programa de forma individual.

Es importante concentrar la labor en este breve espacio temporal para facilitar al cuidador el acudir a las sesiones durante el tiempo de hospitalización de su familiar, así como también urge realizar las primeras visitas domiciliarias antes de que el paciente vuelva a su casa para que cuando esto ocurra ya se hayan hecho las modificaciones ambientales de mayor necesidad.

FASES DEL PROGRAMA

Las fases en las que se dividirá la prestación de servicio del terapeuta ocupacional a lo largo del programa serán 3: evaluación, intervención y reevaluación, siguiendo el proceso marcado por el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional.

FASE 1. EVALUACIÓN

Una vez el psicólogo del equipo interdisciplinar considere que los usuarios están preparados será cuando los derive a terapia ocupacional para empezar a trabajar con ellos. La actuación del terapeuta ocupacional comenzará con la evaluación de los cuidadores participantes.

Para recabar la información se utilizarán distintos métodos, como son la autoevaluación y la entrevista semiestructurada. Concretamente se utilizarán tres instrumentos de evaluación (tabla 4), todos ellos pertenecientes al modelo de ocupación humana. Antes de hacer uso de dichos instrumentos deberán ser solicitados, así como realizar la compra de los mismos para su utilización.

TABLA 4

Instrumento de evaluación	Descripción
Cuestionario Ocupacional (ANEXO 1)	Herramienta de evaluación mediante la cual se pregunta al paciente sobre las actividades que desempeña a lo largo del día (entre semana y fin de semana). La persona tiene que anotar cada media hora la actividad que está realizando desde que se levanta hasta que se acuesta. El paciente tiene que anotar también: si la actividad la considera como trabajo, tiempo libre, AVD o descanso, cuánto disfruta llevando a cabo la actividad, cuánta importancia tiene para él esa actividad y si ha realizado bien la actividad. También incluye preguntas sobre la causalidad personal, intereses, y valores experimentados en la actividad. Además, el cuestionario proporciona datos sobre los hábitos del paciente. ^{(20) (21)}
Listado de Roles (ANEXO 2)	Instrumento de evaluación que se utiliza para identificar los roles que la persona posee (comparando roles pasados, presentes o futuros), y determinar el valor que da a cada uno de ellos. Puede ser rellenado por la persona en unos minutos de manera independiente, o con la asistencia del terapeuta. Deberá ir acompañado de una discusión entre terapeuta y paciente, para conseguir una interpretación adecuada del mismo. El listado incluye diez roles (estudiante, trabajador, voluntario, cuidador, ama de casa, amigo, miembro de la familia, miembro de una comunidad religiosa, aficionado y participante en organizaciones). La interpretación puede dar información acerca de las experiencias pasadas del individuo, de sus recursos y sus limitaciones actuales en el desempeño de los intereses y del rol que juegan los intereses en las acciones del individuo. ^{(20) (21)}
Entrevista Histórica del Funcionamiento Ocupacional – OPHI II (ANEXO 3)	Tiene como objetivo buscar información acerca del funcionamiento ocupacional de las personas en el pasado y en el futuro. Está diseñada como una entrevista genérica para ser usada con pacientes de una variedad de diagnósticos, pudiendo ser aplicada en distintos marcos de referencia. Se compone de dos partes: la entrevista semiestructurada y una escala de evaluación. Ambas cubren estas cinco áreas de contenido: organización de la rutina, roles de vida, intereses, valores y objetivos. Esta herramienta de evaluación nos permite ver los problemas del individuo desde el contexto del funcionamiento ocupacional previo de la persona, por lo que se suele utilizar en gente que ha sufrido un cambio brusco en su vida ⁽²⁰⁾

Con toda la información obtenida se llevará a cabo la elaboración de los perfiles ocupacionales.

FASE 2. INTERVENCIÓN

Con la información necesaria y una vez desarrollados los perfiles ocupacionales, se procederá a establecer unos objetivos que se adecuen a las necesidades concretas de los pacientes de la correspondiente edición del programa. Estos objetivos serán generales y específicos y a partir de los mismos se desarrollarán las sesiones grupales con los pacientes.

La fase de intervención tendrá dos partes, una primera en la que se realizarán las sesiones grupales ya nombradas que se llevarán a cabo a lo largo de toda una semana, y una posterior durante la tercera y última semana de programa en la que el Terapeuta Ocupacional acompañará por primera vez al cuidador al domicilio de la persona dependiente para indicarle que modificaciones ambientales debe hacer para suprimir barreras arquitectónicas y para facilitar el desempeño de la tarea de cuidador, así como valorar que productos de apoyo puede necesitar. Se terminará la fase con una última sesión individual en el hospital en la que se enseñará a los cuidadores a utilizar los productos de apoyo.

FASE 3. REEVALUACIÓN

El programa terminará con la reevaluación de los usuarios y la obtención de los resultados del programa.

Para reevaluar a los usuarios se utilizarán los tres mismos instrumentos que se utilizaron en la evaluación, a no ser que tras la recogida de datos se considerase que alguno de ellos no había aportado información de utilidad.

Con los datos obtenidos en ambas ocasiones se realizará una comparativa con la que comprobar la consecución o no de los objetivos establecidos. Si los resultados fuesen negativos se dedicarían un mayor número de horas de seguimiento al paciente en cuestión y, si fuese necesario, se podría incluso llegar a repetir el programa.

En esta fase se realizará también una evaluación del programa completo, para lo que se utilizará una encuesta de satisfacción con escala tipo Likert de cuatro opciones de respuesta que servirá para revisar los indicadores de resultados del programa.

DESARROLLO

FASE 1. EVALUACIÓN

Tras la evaluación del terapeuta ocupacional y mediante la información obtenida sobre los usuarios a través de los instrumentos de evaluación utilizados (Cuestionario Ocupacional, Listado de Roles y OPHII – II), así como aquella prestada por el resto del equipo interdisciplinar perteneciente tanto a los cuidadores, como pueden ser valoraciones sobre su calidad de vida o estado de salud, como a las personas dependientes que van a estar a su cargo, por ejemplo, el diagnóstico; el terapeuta ocupacional procedería a elaborar el perfil ocupacional.

Dado que no se tiene información, se han realizado unos perfiles generales basados en los datos obtenidos en la revisión que caracterizan al cuidador informal medio en España. Al tratarse de un colectivo con bastante homogeneidad en los aspectos más generales, estos perfiles ocupacionales provisionales pueden ser una referencia válida para la elaboración de unos objetivos útiles para el programa.

PERFILES OCUPACIONALES

Perfil ocupacional 1

Alejandro es un varón de 56 años de edad residente en Zaragoza. Su estado civil es soltero y no tiene hijos. Vive solo, acompañado por un perro pequeño que no le exige demasiados cuidados. Trabaja a jornada completa y tiene una asistenta que le ayuda con las tareas del hogar dos veces a la semana. Los ingresos percibidos le permiten vivir bien y ahorrar. Se declara católico no practicante. Afirmar tener un círculo de amistades muy activo puesto que sigue jugando a fútbol con sus amigos del barrio así como también es socio de una peña Zaragocista con la que se reúnen varias veces a la semana. Considera que tiene horas de descanso suficientes. Está satisfecho con su vida actual y no se le ocurre nada para mejorarla. No presenta ninguna enfermedad o problema físico o mental que pudiese interferir con su rol de cuidador, que ha adquirido a causa de que su padre, con el que tiene muy buena relación, padece tetraplejía. Asume el rol de buen grado a pesar de que sabe que sus hábitos y rutinas actuales van a verse comprometidos dado que, además, no tiene ningún apoyo familiar.

Perfil ocupacional 2

Lucía es una mujer de 52 años de edad residente en Zaragoza. Su estado civil es casada y tiene un hijo de 20 años. Vive con su hijo, que estudia en la universidad, y con su marido. Trabaja a media jornada y su marido a jornada completa, por lo que su unidad familiar percibe ingresos suficientes. A su domicilio acude una asistenta tres días a la semana que la libera de gran parte de las tareas domésticas. Es católica y acude una vez por semana a la parroquia de su barrio, donde tiene buena relación tanto con el párroco como con otros feligreses. Tiene buenas amistades, a pesar de que mantiene su relación con las mismas por teléfono dado que, desde que su hijo empezó a crecer, dejó de dedicar horas a su ocio. Desde hace unos meses está yendo a tomar algo con algunos de esos amigos, con una periodicidad más o menos quincenal. Le faltan horas de sueño y afirma sentirse cansada habitualmente. Cuenta que le gustaría salir y dedicar más tiempo para ella, pues entre su hijo y las actividades de la casa acaba exhausta y no le apetece. No padece ninguna enfermedad o problema físico o mental que interfiera en sus tareas de cuidadora. Su madre ha sufrido un accidente cerebro vascular que le ha llevado a asumir el rol de cuidadora. Está conforme con el rol y satisfecha por poder ser ella la que cuide a su madre. Tiene una hermana que reside en el extranjero por lo que no se la puede considerar un apoyo familiar con la que repartir las tareas.

Perfil ocupacional 3

Lidia es una mujer de 48 años de edad residente en Zuera. Su estado civil es casada y no tiene hijos ni mascotas. Vive con su marido. Actualmente está en situación de desempleo, aunque busca trabajo de forma activa y recibe prestación de desempleo. A pesar de que su marido trabaja a jornada completa, los gastos de la unidad familiar han tenido que reducirse desde que Lidia perdió su trabajo, aunque los ingresos que perciben les permiten llegar a fin de mes y, en algunas ocasiones, ahorrar. Se declara católica no practicante. Tiene varios grupos de amistades con los que toma algo de vez en cuando, aunque con quienes más tiempo compartía eran sus compañeros de pádel, deporte que dejó de practicar cuando perdió su trabajo ya que lo consideró un gasto que podía evitar. Actualmente está participando en cursos de formación del INAEM para mejorar su empleabilidad. Nos dice que le gustaría volver a jugar a pádel y tener

más tiempo de ocio y descanso. No padece ninguna enfermedad o problema físico o mental. La persona dependiente de la que se va a hacer cargo es su madre que, víctima de una caída, ha sufrido múltiples fracturas. Tiene una hermana que reside en Zaragoza con la que puede contar como apoyo pero ambas deciden que es ella quien asumirá el rol de cuidador por su situación de desempleo.

CONCLUSIONES DE LA EVALUACIÓN

Todos los integrantes del grupo tienen una vida muy activa con una gran cantidad de ocupaciones. Ninguno de ellos va a poder asumir el rol de cuidador sin ver comprometido alguno de los roles que ya desempeñaban anteriormente, por lo que será necesaria la modificación y/o compensación de alguno de ellos.

Los apoyos familiares son escasos. El hombre no tiene ninguno, los maridos de ambas mujeres trabajan ocho horas y el hijo de una de ellas es estudiante universitario. Solo la mujer en situación de desempleo cuenta con una hermana en Zaragoza, dado que la de la otra reside en el extranjero.

El trabajo productivo de los tres, incluyendo la búsqueda de empleo en este apartado, va a ser difícil de compaginar con los cuidados, teniendo que buscar soluciones y/o modificaciones. Además, la mujer en situación de desempleo ejerce el rol de estudiante, que también ocupa gran parte de su tiempo.

El hombre dispone de un animal de compañía, aunque éste requiere pocos cuidados por lo que no debería verse comprometido. Posiblemente sí que lo hará su ocio, dado que ocupa una gran parte de su tiempo que ya no tendrá.

Las mujeres tienen pocas actividades de ocio por lo que se tratará de mantenerlas e incluso incrementarlas, buscando así un equilibrio entre trabajo productivo, ocio y ABVD, necesario para su bienestar.

Los puntos más fuertes a favor de este grupo son que no tienen problemas de salud, lo cual facilitará un mejor desempeño del rol de cuidador, y la predisposición que han demostrado a la hora de ofrecerse para desempeñar dicho rol, estando dispuestos a priorizar unas actividades frente a otras y a adaptar sus ocupaciones a su nueva situación.

FASE 2. INTERVENCIÓN

OBJETIVOS

El primer paso para realizar una correcta intervención es plantear unos objetivos, tanto generales como específicos, que sirvan de guía en la actuación del terapeuta ocupacional. Estos objetivos no serán los mismos cada vez que se realice el programa, sino que sufrirán pequeñas variaciones en función de las necesidades del grupo de usuarios que participe en ese momento.

A partir de la evaluación hipotética realizada en el apartado anterior se han desarrollado unos objetivos válidos para estas necesidades concretas que también pueden ser provechosos para orientar los de futuras ediciones del programa:

1. Prevenir la disfunción ocupacional tras la adquisición brusca y repentina del rol de cuidador de personas mayores dependientes.
 - 1.1 Describir los roles ocupacionales de personas que acaban de adquirir el rol de cuidador en el pasado, presente y futuro en relación a su grado de importancia.
 - 1.2 Establecer unas prioridades dentro de sus hábitos y rutina diaria que permitan al usuario internalizar el rol de cuidador manteniendo dentro de lo posible sus roles anteriores para lograr un buen funcionamiento ocupacional.
 - 1.3 Hacer favorable el entorno en el que el cuidador va a desarrollar su labor facilitando su actividad así como la de la persona dependiente.
 - 1.4 Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma.
 - 1.5 Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para el para la persona dependiente.

SESIONES

Las sesiones mediante las que el terapeuta ocupacional va a tratar de lograr los objetivos planteados van a tener una duración de aproximadamente 15 días. Habrá dos fases, cada una de una semana de duración.

En la primera, los 3 cuidadores beneficiarios del programa acudirán a sesiones dentro del mismo hospital. La localización facilitará el poder asistir a las sesiones, así como el horario, que permitirá al cuidador estar presente en todas las comidas de su familiar, ausentándose únicamente durante la visita del médico y el aseo matutino y durante la siesta.

La segunda fase consistirá en un día de trabajo individual con cada uno de los cuidadores

Una vez termine el programa, el terapeuta ocupacional y el cuidador mantendrán el contacto, habiendo reuniones y visitas domiciliarias periódicas que se concertarán en la cuarta semana de cada mes.

A continuación se exponen brevemente las sesiones a realizar acompañadas de sus características principales (tabla 5), así como se incluye un cronograma ^(ANEXO 4) en el que aparecen las actividades de evaluación, intervención y reevaluación

TABLA 5				
ORGANIZACIÓN DE LAS SESIONES				
Fase 1				
Nº de sesión	Grupal / Individual	Localización	Objeto de la sesión	Objetivo/s relacionados
1	Grupal	Aula habilitada	Importancia de la salud del cuidador. Breve introducción al ocio, la actividad productiva y las AVD	Establecer unas prioridades dentro de sus hábitos y rutina diaria que permitan al usuario internalizar el rol de cuidador manteniendo dentro de lo posible sus roles anteriores para lograr un buen funcionamiento ocupacional. Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma.
2	Grupal	Sala de TO	Formación para ser un buen cuidador I	Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para él y para la persona dependiente.
3	Grupal	Sala de TO	Formación para ser un buen cuidador II	Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para él y para la persona dependiente.
4	Grupal	Sala de TO	Simulaciones de posibles situaciones relacionadas con el rol del cuidador	Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para él y para la persona dependiente.
5	Grupal	Aula habilitada	Aprender a delegar. Formación para enseñar a terceros.	Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma. Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para él y para la persona dependiente.

6	Grupal	Aula habilitada	Roles actuales: importancia real y alternativas. Lluvia de ideas.	Describir los roles ocupacionales de personas que acaban de adquirir el rol de cuidador en el pasado, presente y futuro en relación a su grado de importancia. Establecer unas prioridades dentro de sus hábitos y rutina diaria que permitan al usuario internalizar el rol de cuidador manteniendo dentro de lo posible sus roles anteriores para lograr un buen funcionamiento ocupacional. Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma.
7	Grupal	Aula habilitada	Organización de nuestro tiempo para conseguir un buen funcionamiento ocupacional.	Describir los roles ocupacionales de personas que acaban de adquirir el rol de cuidador en el pasado, presente y futuro en relación a su grado de importancia. Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma.
Fase 2				
Nº de sesión	Grupal/Individual	Localización	Objeto de la sesión	Objetivo/s relacionados
8	Individual	Domicilio en el que se desarrollará la labor de cuidador	Adaptación del entorno del cuidador y de la persona dependiente para facilitar el desempeño de ambos. Prescripción de productos de apoyo.	Hacer favorable el entorno en el que el cuidador va a desarrollar su labor facilitando su actividad así como la de la persona dependiente. Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma. Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para él y para la persona dependiente.
9	Individual	Sala de TO	Adiestramiento en el uso de productos de apoyo	Hacer favorable el entorno en el que el cuidador va a desarrollar su labor facilitando su actividad así como la de la persona dependiente. Prevenir la pérdida de calidad de vida del cuidador, respetando siempre su visión sobre la misma. Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarios al cuidador para que sea capaz de desarrollar este rol de forma beneficiosa para él y para la persona dependiente.

FASE 3. REEVALUACIÓN

Una vez finalice la intervención, el terapeuta ocupacional tendrá un último encuentro dentro del orden del programa en el cual se procederá a la reevaluación del paciente y a la valoración del programa por parte del mismo.

Para reevaluar al paciente se utilizarán los mismos instrumentos utilizados en la evaluación (Cuestionario Ocupacional, Listado de Roles y OPHI – II), a no ser que en el momento de la evaluación comprobásemos que alguno de ellos no nos proporcionó ninguna información útil sobre el paciente concreto.

Para conocer la satisfacción del paciente con el programa se utilizará una breve escala de tipo Likert con cuatro opciones de respuesta. (ANEXO 5)

Por último, el terapeuta ocupacional valorará el programa utilizando para ello los resultados de las reevaluaciones de los pacientes, sus encuestas de satisfacción y unos indicadores de resultados. Es importante que estos indicadores sean concretos y medibles. Se utilizarán los que siguen:

- Asistencia de los usuarios a todas las sesiones, con un mínimo de un 75% de asistencia.
- Grado de satisfacción global con el programa igual o superior a "algo satisfecho" en la escala Likert por parte de los usuarios.
- Compromiso con el programa por parte de los usuarios, teniendo en cuenta para valorarlo el interés mostrado en las sesiones y la participación en las mismas.
- Se cumplirán los objetivos marcados.
- Utilidad real del programa para los usuarios, valorable a través del desarrollo de las sesiones y de las respuestas en la encuesta de satisfacción.

CONCLUSIONES

Aunque no es posible hablar de resultados del programa dado que éste no ha sido llevado a cabo, es posible comentar los resultados esperados.

El propósito del programa es mejorar la calidad de vida de los cuidadores, respetando siempre su decisión de serlo. En este caso la posibilidad de mejora suponía una reorganización preventiva de los roles que ya ejercía el cuidador para que, tras la hospitalización de la persona dependiente, esté preparado para enfrentar la situación sin abandonar completamente los hábitos de su día a día, así como también suponía un adiestramiento en las tareas de cuidador que le ayudase a internalizar el rol de forma cómoda. Ambos son factores que contribuirán a evitar la disfunción ocupacional, cumpliendo con el objetivo del programa.

Con este trabajo de fin de grado se pretende buscar formas alternativas de ayudar a los cuidadores informales de personas mayores dependientes, que ya suponen una parte importante de la población española y que, debido al envejecimiento, están en aumento. Ayudar al cuidador también supone ayudar a la persona a su cargo, ya que la calidad de vida del cuidador repercute en las personas que están a su cargo.

Durante el desarrollo del programa se ha podido comprobar que la bibliografía disponible sobre los cuidadores informales no es suficiente. Ha sido de gran dificultad encontrar información válida que relacionase a estas personas con campos dentro del dominio de la terapia ocupacional, como son los roles o la rehabilitación laboral.

Por ello, se considera necesario seguir investigando y desarrollando programas de actuación dentro del área de los cuidadores informales.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) Carrero Domínguez C, González Ortega S. El estatuto jurídico del cuidador de las personas en situación de dependencia. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces; 2009.
- 2) Calenti, M. Intervención sociolaboral y familiar. En: Hernández Rodríguez G, González-Abraldes Iglesias I. (eds.) Gerontología y geriatría. Valoración e intervención. España: Editorial médica panamericana; 2011. p. 509-527.
- 3) Boletín Oficial del Estado (2006) Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. BOE, 299, 44142-44156
- 4) Blasco Lahoz JF. La protección de las personas en situación de dependencia durante la primera gran crisis económica del siglo XXI. Albacete: Bomarzo; 2015.
- 5) Pereña Vicente M. Fundación Aequitas. Dependencia e incapacidad: libertad de elección del cuidador o del tutor. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2008.
- 6) INE (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Disponible en:
http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/esp_vida&file=pcaxis
- 7) IMSERSO. Portal de la dependencia. [Online]. Disponible en:
http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01 [Acceso Agosto 2017].
- 8) García Antón MÁ, Campos Dompedro JR. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Las 101 dudas más frecuentes sobre la Ley de dependencia: manual práctico. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; 2012.
- 9) Rogero García J. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2010.
- 10) López Barahona A, Blanco Díaz D, La Rioja. La importancia de un buen cuidador: guía para cuidadores de personas dependientes. 2a ed. Logroño: Gobierno de la Rioja, Juventud, Familia y Servicios Sociales; 2005.
- 11) Esteban AB, Mesa MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Revista española de Geriatría y Gerontología. 2007 Oct 30; 43(3):146-53.

- 12) Cooper C, Balamurali TB, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007 Mar; 22(3):181-208.
- 13) Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *AGS*. 2003; 51(5): 657-664.
- 14) Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en internet]. 2010 – [2018]; [85p.] Disponible en: www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
- 15) Leach MJ, Francis A, Ziaian T. Improving the health and well-being of community-dwelling caregivers of dementia sufferers: study protocol of a randomized controlled trial of structured meditation training. *J Altern Complement Med*. 2014 Feb; 20(2):136-141.
- 16) Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación. 2ª en español, traducción de la 4ª en inglés ed. Buenos Aires etc.: Editorial Médica Panamericana; 2011.
- 17) Calenti, M. Intervención no farmacológica y con cuidadores. En: Balo García A, González-Abraldes Iglesias I. (eds.) Gerontología y geriatría Valoración e intervención. España: Editorial médica panamericana; 2011. p. 303-319.
- 18) Navarro V. Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*. 2016;77(23): 63-83
- 19) CEAFA. El cuidador en España Contexto actual y perspectivas de futuro Propuestas de intervención. (1 ed.). España: Fundación Sanitas; 2016.
- 20) Polonio, B. Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional. (1 ed.). Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2003
- 21) Kielhofner G, Forsyth K, Suman M, Kramer J, Yamada T, Keponen R. Autoevaluaciones: facilitación de la perspectiva de los clientes. Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación. 4ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2011. p237-261.

ANEXOS

ANEXO 1 – CUESTIONARIO OCUPACIONAL

CUESTIONARIO OCUPACIONAL

CUESTIONARIO OCUPACIONAL																				
Nombre: _____																				
Actividades que realizó cada media hora desde las:	Pregunta n°1 Yo considero esta actividad como: T- trabajo DV- tarea del diario vivir R- recreación D- descanso					Pregunta n°2 Yo considero que esta actividad la llevo a cabo: 5- muy bien 4- bien 3- regular 2- mal 1- pésimo					Pregunta n°3 Para mí, esta actividad es: 5. muy importante 4. importante 3. sin importancia 2. prefiero no hacerla 1. pérdida de tiempo					Pregunta n°4 Cuanto disfrutas de esta actividad: 5- me gusta mucho 4- me gusta 3- ni me gusta ni me disgusta 2- no me gusta 1- la detesto				
	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
5:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
5:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
6:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
6:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
7:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
7:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
8:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
8:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
9:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
9:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
10:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
10:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
11:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
11:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
12:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
12:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
1:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
1:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
2:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
2:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	
3:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	

Actividades que realizó cada media hora desde las:	Pregunta n°1 Yo considero esta actividad como: T- trabajo DV- tarea del diario vivir R- recreación D- descanso					Pregunta n°2 Yo considero que esta actividad la llevo a cabo: 5- muy bien 4- bien 3- regular 2- mal 1- pésimo					Pregunta n°3 Para mí, esta actividad es: 5- muy importante 4- importante 3- sin importancia 2- prefiero no hacerla 1- pérdida de tiempo					Pregunta n°4 Cuanto disfrutas de esta actividad: 5- me gusta mucho 4- me gusta 3- ni me gusta ni me disgusta 2- no me gusta 1- la detesto				
3:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
4:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
4:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
5:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
5:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
6:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
6:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
7:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
7:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
8:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
8:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
9:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
9:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
10:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
10:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
11:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
11:30 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
12:00 P.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
12:30 AM	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
1:00 A.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
1:30 A.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2:00 A.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2:30 A.M.	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
3:00 AM	T	DV	R	D		5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1

ANEXO 2 – LISTADO DE ROLES

LISTADO DE ROLES

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____
 Sexo : _____ Está ud. Jubilado : _____

Estado civil: ____ Soltero: ____ Casado: ____ Separado: ____ Divorciado: ____ Viudo: ____

El propósito de este listado es identificar los diferentes roles que usted lleva a cabo. El listado presenta 10 roles y define cada uno de ellos.

PRIMERA PARTE:

Al lado de cada rol indica con una marca de cotejo si tenías ese rol en el pasado, si tienes ese rol en el presente y si planeas ese rol en el futuro. Puedes marcar más de un columna para cada rol. Ejemplo: Si ofrecías servicios voluntarios en el pasado, en el presente no los ofreces, pero planeas en un futuro volver a ofrecerlos, marcarías entonces las columnas de pasado y futuro.

ROL	PASADO	PRESENTE	FUTURO
ESTUDIANTE: Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
TRABAJADOR: Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
VOLUNTARIO: Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
PROVEEDOR DE CUIDADOS: Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
AMA O AMO DE CASA: Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
AMIGO: Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
MIEMBRO DE FAMILIA: Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO: Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
AFICIONADO: Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES: Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol , Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
OTROS ROLES: Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas.-----			

SEGUNDA PARTE

En esta parte están listados los roles anteriores. Al lado de cada rol, marca la columna que mejor indique cuan valioso o importante es ese rol para ti. Marca una respuesta para cada rol aunque lo hallas tenido ni pienses tenerlo.

ROL	No muy valioso y/o importante	Con algún valor y/o importancia	Muy valioso y/o importante
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas----- -----			

ANEXO 3 – ENTREVISTA HISTÓRICA DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL – OPHI II

PREGUNTAS ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA OPHI-II

1. Roles ocupacionales y comportamiento ocupacional

- ¿Trabaja, estudia? ¿Está a cargo de niños, de la casa?
- ¿En qué consiste su trabajo?
- ¿Cuáles son sus responsabilidades?
- ¿Cuál son los principales motivos por los que hace esto?
- Cuénteme algo que haya hecho recientemente sobre lo que es usted (padre, trabajador, estudiante) y de lo que se sienta orgulloso.

En el pasado:

- ¿Ha trabajado, estudiado?
- ¿Por qué lo eligió?
- ¿Fue difícil?
- ¿Por qué renunció a esto?
- ¿Afectó su discapacidad a su trabajo?
- Pregunte por otros roles en el mismo sentido: Amigo, participante de organizaciones, cuidado de la casa, etc.

2. Rutina diaria

- Describa un típico día de la semana
- ¿Hace lo mismo en fines de semana?
- ¿Está satisfecho con su rutina?
- ¿Qué es lo más importante de su rutina?
- Si tuviera un día bueno/malo ¿Cómo sería?
- Antes, ¿su rutina era diferente? ¿Le gustaba más o menos que la actual?
- ¿Qué es lo que le gustaría cambiar de su rutina?
- ¿Tenía o tiene algunos proyectos o hobbies que formaban parte de su rutina?

3. Eventos críticos de vida

- ¿Cuándo cambiaron las cosas realmente para usted?
- ¿Qué sucedió?

- ¿Cuál ha sido hasta ahora, la mejor y la peor época de su vida?

4. Ambientes ocupacionales.

- Hábleme de su casa. ¿Es confortable? ¿Le gusta, es adecuado? ¿Y el barrio? ¿Puede moverse sin dificultad?
- ¿Le incita a hacer cosas interesantes? ¿Le aburre?
- ¿Con quién vive?
- ¿Cómo se lleva con las personas con las que vive? ¿Qué hace con ellos?
- ¿Tiene algún conflicto con alguna persona con la que vive?
- ¿Puede confiar en su familia?
- En relación a su lugar de trabajo/estudios, hacer preguntas en el mismo sentido.
- Diversión: ¿Cuáles son las cosas que hace para relajarse y divertirse?
- ¿Les gusta?
- ¿Son adecuadas?
- ¿Cómo se lleva con las personas con las que se divierte?

5. Selección de actividades/Ocupaciones

- ¿Cómo llegó a desempeñar los roles que desempeña actualmente?
- ¿Cuáles son las cosas realmente importantes para usted?
- ¿Qué cosas puede hacer y por qué? ¿Qué cosas no puede hacer?
- ¿Puede dar un ejemplo?
- Recientemente ¿no ha podido hacer una cosa realmente valiosa para usted?
- ¿Ha podido elegir lo que realmente le importa?
- ¿Cuenta con tiempo para hacer las cosas que desea?
- ¿Cuenta con tiempo libre? ¿Disfruta?

Metas

- ¿Tiene metas/proyectos hacia el futuro? ¿Cuáles son?
- ¿Puede caminar hacia las metas que se pone?
- ¿Ha tenido impedimentos para alcanzar una meta?
- ¿Cómo decide hacer las cosas que realmente quiere?

- ¿Puede manejar y resolver los problemas que le surgen para superar los obstáculos y caminar hacia la meta?

HOJA DE REGISTRO DE DATOS

ESCALA DE IDENTIDAD OCUPACIONAL	1	2	3	4
Tienes metas personales o proyectos				
Identifica un estilo de vida ocupacional				
Espera éxito				
Acepta responsabilidades				
Valora habilidades y limitaciones				
Tiene compromisos y valores				
Reconoce identidades y obligaciones				
Tiene interés				
Se sintió efectivo en el (pasado)				
Encontró sentido, satisfacciones en su estilo de vida (pasado)				
Hizo elecciones ocupacionales				
ESCALA DE COMPETENCIA OCUPACIONAL				
Mantiene un estilo de vida satisfactorio				
Cumple con las expectativas de sus roles				
Trabaja hacia metas				
Cubre los estándares de desenvolvimiento personal				
Organiza su tiempo para cumplir responsabilidades				
Participa en intereses				
Cumplió con sus roles (pasado)				
Mantuvo hábitos (pasado)				
Logró satisfacción (pasado)				
ESCALA DE AMBIENTES DE COMPORTAMIENTOS OCUPACIONALES				
Formas ocupacionales de vida en el hogar				
Formas ocupacionales del rol principal productivo				
Formas ocupacionales de diversión				
Grupo social en la vida hogareña				
Grupo social del principal rol productivo				
Grupo social de diversión				
Espacios físicos, objetos y recursos en la vida hogareña				
Espacios físicos, objetos y recursos en el rol productivo				
Espacios físicos, objetos y recursos en los ambientes de diversión				

CALIFICACIÓN:

4 FUNCIÓN OCUPACIONAL TOTALMENTE COMPETENTE.

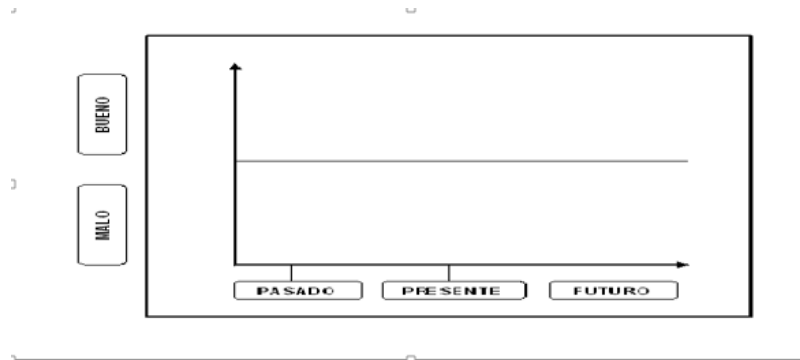
3 FUNCIÓN OCUPACIONAL BUENA, APROPIADA Y SATISFACTORIA.

2 ALGO DE DISFUNCIÓN OCUPACIONAL

1 EXTREMA DISFUNCIÓN OCUPACIONAL

REGISTRO DE NARRACIÓN DE HISTORIA DE VIDA

PERFIL NARRATIVO



ANEXO 4 - CRONOGRAMA

TABLA 6					
SEMANA	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES
Semana 1					Evaluación individual cuidadores 9:30 – 12:00 14:30 – 17:00 17:00 – 19:30
Semana 2	Sesión 1 15:00 – 17:00	Sesión 2 10:00 – 12:00 Sesión 3 15:00 – 17:00	Sesión 4 15:00 – 17:00	Sesión 5 10:00 – 12:00 Sesión 6 15:00 – 17:00	Sesión 7 15:00 – 17:00
Semana 3	Sesiones 8 y 9 Cuidador 1 Horario a convenir	Sesiones 8 y 9 Cuidador 2 Horario a convenir	Sesiones 8 y 9 Cuidador 3 Horario a convenir		Reevaluación individual cuidadores y evaluación programa 9:30 – 12:00 14:30 – 17:00 17:00 – 19:30
Semana 4	Citas pendientes	Citas pendientes	Citas pendientes	Citas pendientes	Citas pendientes

ANEXO 5 - ESCALA DE SATISFACCIÓN

Ítem a valorar	Nivel de satisfacción o acuerdo			
	Nada satisfecho / Nada de acuerdo	Poco satisfecho / Poco de acuerdo	Algo satisfecho / Algo de acuerdo	Muy satisfecho / Muy de acuerdo
Los horarios de las sesiones me permitían acompañar a mi familiar				
La duración del programa es adecuada				
Los contenidos del programa son adecuados a la situación				
Todas las dudas que tenía acerca del cuidado han sido resueltas				
Las sesiones eran claras y útiles de cara a la práctica				
El programa me ha ayudado a normalizar mi nueva situación				
Satisfacción global con el programa				
Observaciones:				